

Meandry wiedzy eksperckiej Konstruowanie Alkoholowego Zespołu Płodowego FAS¹

1. Wprowadzenie

W latach 1973-1974 prestiżowe czasopismo medyczne *Lancet* zamieściło serię trzech artykułów napisanych przez grupę badaczy z Washington School of Medicine przy Uniwersytecie w Seattle. W publikacjach dowodzono, iż dzieci matek pijących alkohol w okresie ciąży cierpią na szereg charakterystycznych anomalii: opóźnienia rozwoju i wzrostu, mikrocefalię, specyficzne rysy twarzoczaszki – szeroko rozstawione oczy, płaskie wargi, spłaszczona środkowa część twarzy. Dane z pierwszego artykułu *Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in early infancy* (Jones 1973) pochodziły jedynie z 8 przebadanych przypadków, podczas gdy doniesienia zamieszczone w kolejnej publikacji *Outcome in offspring of chronic alcoholic women* (Jones i in. 1974) bazowały na informacjach pochodzących od 6 z 23 kobiet uzależnionych od alkoholu, które znalazły się w próbie 55 000 badanych. Autorzy posłużyli się danymi retrospektywnymi, dokonując systematycznego przeglądu kart chorobowych. Żadne z dzieci podejrzewanych o FAS (*Fetal Alcohol Syndrome*) nie było obecne przy wystawieniu diagnozy ani poddane badaniu, bazowano wyłącznie na wpisach z kartotek medycznych. Pomimo wątpliwej wartości metodologii badań Jones i współpracowników, nowa diagnoza szybko zyskała na popularności w kręgach medycznych (Armstrong 1998, 2003; Golden 2005).

Według Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych FAS to „zespół zaburzeń pojawiających się u dzieci, jako skutek narażenia ich na toksyczne działanie alkoholu w życiu płodowym.

¹ FAS (ang. *Fetal Alcohol Syndrome*) – Alkoholowy Zespół Płodowy.

Zaburzenia te dotyczą wad wrodzonych, somatycznych oraz neurologicznych². Objawami morfologicznymi FAS jest występowanie anomalii w wyglądzie twarzy (m. in. płaskie czoło, wąska górna warga, brak rynienki przynosowej, nisko osadzone uszy), opóźnienia wzrostu, mała waga urodzeniowa, mikrocefalia, upośledzenie psychofizyczne, zaburzenia neurologiczne, uszkodzenia Ośrodkowego Układu Nerwowego³. Na stronie internetowej kampanii „Cięża bez alkoholu”, realizowanej przez PARPA, można znaleźć informację, że brak wczesnego rozpoznania syndromu i odpowiedniej opieki prowadzi zazwyczaj do powstania zaburzeń wtórnych u dzieci z FAS. Objawy te, oprócz cech psychologicznych, takich jak np. lęk, złość, unikanie, wycofanie, zamknięcie się w sobie, impulsywność, gwałtowne i szokujące zachowania, obejmują również problemy natury społecznej: przerwanie nauki szkolnej, bezrobocie, bezdomność czy kłopoty z prawem.

Wiedza na temat FAS, zarówno wśród lekarzy, jak i w populacji generalnej, jest w Polsce niewielka⁴. W polskich mediach oraz na polskich stronach internetowych można znaleźć pojedyncze doniesienia o FAS, sformułowane na ogół w alarmistycznym tonie, podkreślającym ryzyko płynące z faktu spożywania alkoholu przez kobiety w okresie ciąży. Przedstawiane szacunki dotyczące liczby urodzeń z FAS mogą budzić wątpliwości z uwagi na brak danych epidemiologicznych, jednak ich obecność wzmacnia efekt perswazyjny komunikatu i wskazuje, iż każda kobieta, spożywająca jakąkolwiek dawkę alkoholu w trakcie ciąży, może być w niebezpieczeństwie:

„W tym roku urodzi się w Polsce ok. 10 tys. dzieci uszkodzonych przez alkohol [...]. Nie ma bezpiecznej dawki alkoholu dla nienarodzonego dziecka. We Francji, gdzie pije się kulturalnie, kieliszek czerwonego wina do posiłku, odsetek dzieci z FAS jest bardzo duży.”⁵

„W Polsce co roku rodzi się około 9000 dzieci cierpiących na zaburzenia rozwojowe spowodowane kontaktem z alkoholem w czasie okresu płodowego; w 10 proc. jest to FAS.”⁶

„Nie wiemy dokładnie (jaka jest skala zjawiska – przyp. aut), gdyż takie statystyki nigdy nie były prowadzone. Wiemy natomiast z ba-

² <http://www.ciazabezalkoholu.pl/fas.html>.

³ Ibid.

⁴ Badania PBS dla PARPA, 2005, <http://www.ciazabezalkoholu.pl/pbs2005.html>.

⁵ „Noworodki z promilami”, *Gazeta Wyborcza*, 13.07.07.

⁶ „Co trzecia kobieta w ciąży pije alkohol”, *Rzeczpospolita*, 03.12.2007.

dań Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, że pije co trzecia kobieta w Polsce będąca w ciąży. Wiemy też z badań światowych, że jedna trzecia dzieci tych matek urodzi się z zaburzeniami rozwojowymi typu płodowy zespół alkoholowy FAS. Czyli ok. 900 dzieci rocznie w Polsce. To dużo, ale o wiele bardziej przerażająca jest kolejna liczba – dziesięciokrotnie więcej urodzi się dzieci z mniej specyficznymi zmianami klasyfikowanymi jako FASD, czyli poalkoholowym spektrum zaburzeń rozwojowych.⁷

2. Historia diagnozy FAS

Pierwsze medyczne prace naukowe analizujące przypadki opisane na przełomie lat 60. i 70. ubiegłego wieku jako FAS były poprzedzone doniesieniami o zgubnym wpływie alkoholu na płód, znanymi z historii społecznej krajów Europy. Wzmianki o problemach zdrowotnych dzieci matek nadużywających alkoholu pojawiły się w zapiskach angielskich lekarzy podczas wybuchu tzw. Epidemii Ginu (*Gin Epidemic*) w drugiej połowie XVIII wieku (Abel 2001). W tym okresie, wzrost produkcji alkoholu oraz jego relatywnie niska cena doprowadziły do znacznego wzrostu jego konsumpcji wśród robotników najemnych i przedstawicieli niższych warstw społecznych. Pijaństwo miejskiego proletariatu osiągnęło niespotykaną wówczas skalę, dotykając na równi mężczyzn i kobiety. Potomstwo tych kobiet charakteryzowało się widocznymi cechami fizycznymi i behawioralnymi wskazującymi na zgubny wpływ alkoholu w okresie ciąży.

Do mechanizmu dziedziczenia cech odwoływał się francuski biolog Jean-Baptiste Lamarck: podobieństwo do rodzica nie ograniczało się jedynie do cech fizycznych, lecz determinowało również potencjalne skłonności i predyspozycje dziecka. Popularność tego stanowiska przyczyniła się do redefinicji problemów społecznych: do końca XIX wieku szereg drażliwych kwestii społecznych był tłumaczony kwestiami dziedziczenia; rodzicom przypisana została odpowiedzialność nie tylko za swoje potomstwo, lecz także za rozwój całego społeczeństwa (Armstrong 2003). Niejako kontynuację tez Lamarcka stanowiła koncepcja degeneracji autorstwa Benedicta Auguste'a Morela. Francuski psychiatra opisywał w niej mechanizm dziedziczenia cech neuropatycz-

⁷ *FAScynujące dzieci*, www.ludziesektorango.pl, 08.09.2009.

nych. Według tego stanowiska, alkoholizm mógł prowadzić do upadku poprzez postępujące w kolejnych pokoleniach zwyrodnienie intelektualne i fizyczne (Sournia 1990).

W XX w. problemy wynikające z nadużywania alkoholu przeszły transformację pod wpływem procesu tzw. medykalizacji (Friedson 1970, Zola 1972, Illich 1975), redefiniującego szereg zjawisk jako problemów *stricto* medycznych, a więc wymagających specjalistycznej interwencji medycznej w celu ich rozwiązania. W przypadku alkoholu, medykalizacja oznaczała przede wszystkim odejście od stosowania kategorii moralnych. Peter Conrad i Joseph Schneider doskonale uchwycili to zagadnienie w tytule swej książki: *Deviance and Medicalization. From badness to sickness* (Conrad, Schneider 1992). Pomimo dominacji paradygmatu choroby alkoholowej (*Disease Model of Alcoholism*) oraz dynamicznego rozwoju technologii medycznych, problematyka wpływu konsumpcji alkoholu na płód podjęta została dopiero pod koniec lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku przez zespół francuskich badaczy pod przewodnictwem Paula Lemoine'a. Artykuł Lemoine'a poświęcony negatywnym konsekwencjom wpływu alkoholu na dzieci matek alkoholiczek (Lemoine i in. 1968) nie zdobył jednak szerszego zainteresowania środowisk medycznych i naukowych; nie został przetłumaczony na język angielski, a jego „odkrycie” nastąpiło dopiero kilka lat później, już po publikacji wyników badań przeprowadzonych przez Jones'a i Smith'a w roku 1973 (Armstrong 1998). Opublikowanie artykułu amerykańskich badaczy w prestiżowym czasopiśmie *Lancet* rozpoczęła debatę wokół problemu nazwanego FAS. Wkrótce, w specjalistycznych czasopismach medycznych, zaczęły ukazywać się kolejne artykuły nawiązujące do zjawiska FAS i poszerzające jego definicję. Sprzyjało temu ujęcie problemu w kategoriach syndromu; każda kolejna odkryta prawidłowość w tym obszarze wiedzy mogła stanowić jego element, utwierdzając badaczy w przekonaniu, że trafili na „coś”.

3. Pierwsze wątpliwości wokół diagnozy FAS

Pierwsze artykuły krytyczne wobec diagnozy FAS pojawiły się już w roku 1974, kilka miesięcy po ukazaniu się pierwszych publikacji badaczy z Seattle. Autorzy nawiązywali w nich do problematyki związanej z definiowaniem przypadków „chronicznego alkoholizmu”, pod-

ważali fakt istnienia podobnego wzoru zaburzeń w małej grupie analizowanych przypadków oraz wytykali autorom nierzetelność w gromadzeniu danych. Wkrótce rozgorzała debata na temat zasadności odnoszenia się wyłącznie do kwestii spożywanego alkoholu w miejsce problemów marginalizacji społecznej, niedożywienia, niskiej jakości opieki prenatalnej. Wątpliwości budziło także ignorowanie wpływu innych substancji psychoaktywnych, które mogły być stosowane w okresie ciąży. Szczegółowe analizy dowodziły, że uszkodzenia płodu nie zależą od dziennej dawki alkoholu spożywanego przez matkę w okresie ciąży, lecz są skojarzone z faktem wystąpienia choroby alkoholowej (Majewski 1981). To stanowisko zostało zresztą wkrótce zarzucone, ponieważ negatywne efekty działania alkoholu na płód stwierdzano nie tylko w przypadku kobiet u których zdiagnozowano chorobę alkoholową.

Skupienie uwagi wyłącznie na alkoholu oraz wyizolowanie problemu z wszelkich kontekstów nie-toksykologicznych spowodowało, że ryzyko wystąpienia FAS zaczęło obejmować potencjalnie każdy przypadek spożywania jakiegokolwiek dawki alkoholu przez kobiety w ciąży. Wyniki analiz, w których poddawano kontroli takie czynniki, jak status społeczny i ekonomiczny matki, wskazywały z kolei, że przy podobnym poziomie spożycia alkoholu (3 standardowe dawki alkoholu dziennie, tj. $3 \times 10\text{--}14\text{g}$) diagnoza FAS została postawiona w przypadku 71% urodzeń u kobiet o niskim statusie materialnym i 4,5% u kobiet o wysokim statusie materialnym (Bingol i in. 1987). Co istotne, różnice i trudności w stworzeniu jednoznacznej i wiarygodnej definicji FAS nie przyczyniły się do jej zdyskredytowania, lecz przeciwnie, doprowadziły do jej ugruntowania (Armstrong 2003).

4. Ekspansja diagnozy FAS

Kolejna fala artykułów poświęconych FAS pojawiła się na przełomie lat 70. i 80. Co ciekawe, były to opracowania nawiązujące do pierwszych doniesień na temat FAS, opublikowanych w czasopiśmie *Lancet* przez członków Seattle Team (Jones i współpracownicy). Ukazywały się one głównie w lokalnych czasopismach medycznych i czasopismach wydawanych przez towarzystwa poszczególnych profesji medycznych. Trafiały one głównie do praktykujących lekarzy (Armstrong 2003). Alarmistyczny ton doniesień oraz zmiana retoryki, z „alkoholizmu”

na „spożywanie alkoholu”, pogłębiały atmosferę ryzyka. W publikacjach stawiano tezę, że FAS jest jednym z głównych problemów zdrowia publicznego, wiodącą przyczyną chorób psychicznych, lecz również ryzykiem zdrowotnym, któremu stosunkowo łatwo można zapobiegać.

Większość doniesień bazowała na wynikach pochodzących z małych, niereprezentatywnych prób, w związku z czym ich wyników nie można było uogólniać. Obszar problemu rozszerzał się także w miarę, jak coraz więcej przedstawicieli rozmaitych specjalizacji medycznych skupiało na nim swą uwagę: FAS mógł być rozpoznawany na wiele sposobów, m.in. poprzez występowanie dysfunkcji wątroby, dysplazji tętnicy płucnej, deformacji linii papilarnych, anomalii kręgów szyjnych, deformacji krzywizny rogówki, uszkodzeń mięśni. Wraz z pojawianiem się kolejnych artykułów i komunikatów z badań, wzrastała znajomość FAS wśród lekarzy. W miarę rozwoju badań nad FAS rozpoznawano coraz więcej cech typowych dla tej diagnozy, redefiniując i poszerzając znacznie zakres zjawiska. FAS mógł od tej pory być rozpoznawany zarówno w przypadku mało istotnych cech fizycznych, jak i poważnych nieprawidłowości zdrowotnych, często na podstawie dowodów o wątpliwej wartości naukowej. Takie okoliczności sprzyjały dyfuzji wiedzy o FAS i ekspansji definicji bazujących na pierwotnym rozpoznaniu syndromu (Armstrong 2003).

W roku 1978 Clarren i Smith wprowadzili termin FAE (*Fetal Alcohol Effects*) w celu opisanie częściowego FAS. Badane przypadki nie musiały odpowiadać kryteriom diagnostycznym FAS, lecz *ex post* uznane zostały za narażone na wpływ alkoholu w okresie ciąży, co przy występowaniu anomalii zdrowotnych wystarczało do stwierdzenia FAE. Z powodu tych nieścisłości a także nadużywania przez lekarzy diagnozy FAE wobec dzieci pochodzących z domniemyanych rodzin alkoholowych, które wykazywały problemy z zachowaniem, z posługiwania się terminem FAE stopniowo rezygnowano (Aase i in. 1995).

Diagnoza FAE została wyparta przez diagnozę FASD (*Fetal Alcohol Syndrome Disorder*). Nowy termin odnosił się do sytuacji, gdy w badanym przypadku potwierdzono fakt narażenia na alkohol w okresie prenatalnym oraz stwierdzono występowanie jednej bądź kilku wad wrodzonych (ARBD – *Alcohol-Related Birth Defects*) oraz zaburzeń układu nerwowego (ARND – *Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders*)⁸. Jak podają autorzy opracowań medycznych, termin FASD

nie jest używany jako nazwa jednostki chorobowej, lecz jako „praktyczny opis spektrum zaburzeń związanych z płodową ekspozycją na alkohol” (Jadczak-Szumiło 2008). Diagnoza FASD została zaakceptowana przez amerykański Narodowy Instytut ds. Nadużywania Alkoholu i Alkoholizmu, który oficjalnie posługuje się tym sformułowaniem, pomimo iż nie zostało ono ujęte sygnowanej przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, popularnej klasyfikacji DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) obejmującej zaburzenia psychiczne, w tym również problemy alkoholowe.

Stosowanie diagnozy FASD znacząco poszerzyło zakres problemu, obejmując nim dzieci, które nie rozwijały się prawidłowo, miały trudności w szkole, wykazywały zaburzenia psychomotoryczne. W efekcie tego nastąpił gwałtowny wzrost liczby przypadków FASD w statystykach medycznych a wraz z nim coraz bardziej wyraźne stało się zagrożenie dla zdrowia publicznego. Jednak diagnozą o najszerszym zasięgu wśród definicji odnoszących się do problemu szkodliwego wpływu alkoholu na płód jest tzw. pFAS – FAS niepełny (*partly-FAS*). Do stwierdzenia jego obecności wystarczy co najmniej jeden z objawów FAS. Przyjęcie takiego stanowiska oznacza, że potencjalnie każde dziecko, którego matka piła jakąkolwiek dawkę alkoholu w okresie ciąży, może być obciążone FAS.

⁸ Amerykański Narodowy Instytut ds. Problemów Alkoholowych i Alkoholizmu zajmujący się polityką alkoholową (*National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*) definiuje FAS oraz FASD następująco:

- Diagnoza FAS (*Fetal Alcohol Syndrome*) bazuje na trzech kryteriach:
 - zaburzenia wzrostu
 - szczególne rodzaje zniekształceń twarzy,
 - zaburzenia rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (OUN)

Potwierdzenie faktu spożywania alkoholu przez matkę w czasie ciąży nie należy do kryterium rozpoznawania FAS

- W zakresie rozpoznania FASD znajduje się szereg kategorii diagnostycznych związanych z działaniem alkoholu na płód, w tym m.in. ARBD i ARND:

*ABRD (*Alcohol-Related Birth Defects* – wady wrodzone spowodowane alkoholem). Diagnoza ABRD obejmuje:

- potwierdzenie faktu spożywania alkoholu przez matkę w czasie ciąży
- jedną lub więcej wad wrodzonych: serca, kości, nerek, wzroku lub słuchu

*ARND (*Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders* – Zaburzenia rozwoju układu nerwowego) jest charakteryzowane przez:

- potwierdzenie faktu spożywania alkoholu przez matkę w czasie ciąży
- zaburzenia rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (OUN), zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (Źródło: <http://pubs.niaaa.nih.gov/publications/arh25-3/153-158.htm>).

Szeroka definicja FAS sprzyjała procesowi dyfuzji ryzyka, doprowadzając do wzrostu rangi problemu w opinii publicznej i mediach oraz legitymizując stanowiska zwolenników wprowadzenia nowych rozwiązań ograniczających spożywanie alkoholu przez kobiety w ciąży. W efekcie powszechne rozumienie FAS zaczęło rozszerzać się od postrzegania anomalii fizycznych (głównie cech antropomorficznych, wyglądu twarzy) w kierunku kojarzenia z grupami mniejszościowymi, stygmatyzacji, zarówno osób podejrzewanych o FAS, jak i ich matek oraz kryminalizacji zjawiska (Golden 2005).

5. Ryzyko FAS

Próby oszacowania skali rozpowszechnienia FAS oraz określenia ryzyka związanego z piciem alkoholu w okresie ciąży wpisują się w obszar zagadnień definiowania ryzyka w perspektywie zdrowia publicznego. Problematyka ryzyka zdecydowanie wkroczyła tu w latach osiemdziesiątych XX wieku. Z analiz przeprowadzonych przez John-Arne Skolbekkena wynika, iż w okresie od 1967 do 1991 roku liczba artykułów publikowanych w specjalistycznej prasie medycznej, które wykorzystywały kategorię ryzyka wzrosła osiemdziesięciokrotnie. W okresie pierwszych pięciu lat analizowanych przez Skolbekkena, ukazało się ok. 1000 artykułów, podczas gdy w ostatnich pięciu latach – 80 000 artykułów traktujących o różnorodnych odmianach ryzyka zdrowotnego (Skolbekken 1995).

Identyfikacji czynników ryzyka na etapie tworzenia strategii zdrowotnych może odpowiadać definicja ryzyka jako efektu niewłaściwych wyborów jednostk, oraz prowadzonego przez nią stylu życia. Programy promocji zdrowia skupiają się wokół zmiany zachowań a ich cele mogą zostać osiągnięte dzięki podjęciu odpowiednich działań przez jednostki. W ten sposób znosi się potrzebę działań na poziomie instytucjonalnym czy odwoływania się do kategorii społecznej odpowiedzialności za stan zdrowia bądź poziom śmiertelności w populacji (Higgs, 1998). Rolą strategii promocji zdrowia jest *de facto* identyfikacja i kontrola czynników ryzyka. Podstawą merytoryczną programów promocji zdrowia są wyniki badań epidemiologicznych gwarantujące obiektywność danych i spełniające kryteria naukowości; epidemiologia stała się ośrodkiem, wokół którego organizowane są strategie i programy zdrowia publicznego (Petersen 2000).

W przypadku FAS braku danych epidemiologicznych oraz niedostateczna wiarygodność statystyk medycznych sprawiły, że decydujący wpływ na rozwój diagnozy miały subiektywne oceny lekarzy. Był to poniekąd krok wstecz w stosunku standardów przyjętych w ochronie zdrowia, bazujących na wiedzy uzyskanej dzięki stosowaniu nowoczesnych narzędzi diagnostycznych i programów profilaktycznych. Diagnoza FAS przypominała klasyczne XVIII-wieczne metody diagnozowania „przypadków niebezpiecznych”, opierające się na arbitralnej, osobistej ocenie lekarzy. Problem subiektywności, a tym samym problem błędnej oceny dokonywanej każdorazowo przez lekarza nie mógł zostać rozwiązany za pomocą odwołania się do wiedzy bazującej na zagregowanych kategoriach obiektywnych analiz statystycznych, ponieważ nie istniały dane, które mogłyby służyć za ich podstawę. Jedyнным możliwym sposobem kontroli problemu FAS było redefiniowanie czynników ryzyka, do postaci spożywania jakiegokolwiek dawki alkoholu przez kobiety w okresie ciąży.

Podczas gdy czynniki ryzyka zostały zawężone wyłącznie do kwestii alkoholu, czynniki społeczne, ekonomiczne, kulturowe i polityczne schodziły na dalszy plan lub były pomijane. Dalsze analizy wykazały jednak, że rozpowszechnienie FAS jest silnie skorelowane z czynnikami społeczno-ekonomicznymi oraz środowiskowymi. W Stanach Zjednoczonych, współczynnik urodzeń z rozpoznaniem FAS pod koniec lat 80. wahał się od 0.9/10000 wśród białych mieszkańców USA, przez 6/10000 wśród Afroamerykanów, do 29.9/10000 w społecznościach rdzennych Amerykanów (Armstrong 2003). Uwarunkowania społeczno-kulturowe wpływały wtórnie na metodę naukową. Lekarze rozpoznawali FAS kierując się kryteriami społecznymi i etnicznymi; analizowane przypadki pochodziły ze społeczności, które zostały wyselekcjonowane wcześniej właśnie ze względu na potencjalne występowanie FAS. Wszelkie próby uogólniania wniosków na populację generalną były w tym przypadku skazane na niepowodzenie.

6. FAS: między medykacją i moralnością

Analizując rozwój i popularność diagnozy FAS należy zwrócić uwagę, że w tym przypadku mamy do czynienia z dwoma krzyżującymi się, silnie nacechowanymi moralnie zjawiskami: z jednej strony jest to spożywanie alkoholu, z drugiej macierzyństwo i odpowiedzialność jed-

nostkowa ulokowana po stronie „nieodpowiedzialnej” matki. Jednocześnie są to obszary silnie zmedykalizowane, poddane społecznej kontroli przez instytucje medyczne i agendy zdrowia publicznego.

Jak wspomniano na początku, przypadek FAS wpisuje się w proces medykalizacji problemów społecznych – definiowania problemów i ujmowania zagadnień nie-medycznych w kategoriach choroby i zaburzeń zdrowotnych. Medykalizacji zostały poddane takie zjawiska jak np. alkoholizm, szaleństwo, epilepsja, nadpobudliwość, zaburzenia odżywiania (Conrad 1992). Medykalizacja stała się w istocie narzędziem kontroli społecznej. Peter Conrad wskazuje na jej trzy wymiary: ideologię (przyjęcie modelu medycznego definiującego zachowania w kategoriach choroby), informację⁹ (wiedza lekarzy nabywana w trakcie praktyki medycznej stanowi źródło informacji o problemie) oraz technologię (leki, techniki przeprowadzania badań i zabiegów medycznych, genetyka) (Conrad 1979). Wszystkie trzy wymiary kontroli społecznej opisanych przez Conrada znajdują zastosowanie w przypadku FAS: ideologia (zgubne skutki używania alkoholu), informacja (wiedza dostarczana przez lekarzy-praktyków) i technologia (nowoczesne techniki badania płodu, ultrasonografia).

Zaburzenia zdrowotne są tłumaczone w kategoriach indywidualnych postaw i wyborów, a nie presji warunków społecznych, ekonomicznych, kulturowych, czy też relacji dominacji i władzy. Medykalizacja zjawiska opisanego jako FAS oznacza redefinicję problemów ujmowanych wcześniej w kategoriach wykluczenia społecznego, biedy (trudności w uczeniu, problemy rozwojowe dzieci, przestępczość, bezrobocie, bezdomność etc.) do kategorii biomedycznych. W konsekwencji procesy medykalizacji wyeliminowały różnicę między ciałem indywidualnym a ciałem społecznym a także przyczyniły się do redefinicji tego, co społeczne, w zjawiska o charakterze medycznym. „Nowy” projekt zdrowia publicznego (Lupton, Petersen 2000) kładzie nacisk na działania indywidualne, wyrobienie nawyków służących bezpieczeństwu, kontroli mikro-racjonalności działań na poziomie życia codziennego. Jego narzędziami są edukacja i profilaktyka, które dostarczają wiedzy na temat szkodliwych zachowań i możliwych zagrożeń. Jednostka została zobligowana do prowadzenia tzw. zdrowego stylu życia, regularnych kontroli zdrowia, myślenia w kategoriach *health-conscio-*

⁹ Conrad posługuje się w tym miejscu terminem *collaboration*.

usness. W praktyce „zdrowotności” (*healthization*) pierwszeństwo mają kwestie behawioralne i społeczne odnoszące się do zjawisk uprzednio zmedykalizowanych (np. macierzyństwo, choroby serca, etc). Podczas gdy medykalizacja kładzie nacisk na przyczyny biologiczne i medyczne, „zdrowotność” kładzie nacisk na kwestie związane ze stylami życia i przyczyny lokujące się na poziomie zachowań jednostki; o ile medykalizacja zmienia to, co moralne, w to, co medyczne, o tyle „zdrowotność” zamienia zdrowie w moralność (Conrad 1987).

W przypadku alkoholizmu, medykalizacja spowodowała zniesienie kategorii moralnych przypisanych picia alkoholu oraz traktowanie go w kategorii choroby, jednak wraz z indywidualizacją problemu – indywidualizacją odpowiedzialności za zdrowie – zaczęto ponownie odnosić się do kondycji moralnej pijącego: to, co nie poddaje się zabiegom medycznym, zostaje wyrażone w kategoriach moralnej dystynkcji i opresji. Przedmiotem kontroli społecznej stała się jednostka, nie alkohol. W diagnozie FAS, odpowiedzialność za zaistniałą sytuację spada na matkę w postaci odpowiedzialności indywidualnej. Poprzez ulokowanie źródła problemu w jednostce, szkody zdrowotne dziecka zostały przypisane defektowi moralnemu matki, a nie jej środowisku czy niekorzystnemu położeniu społecznemu.

Podsumowanie

Problem FAS wykracza poza domenę medycyny. Ujęcie problemu w kategoriach biomedycznych, przy pominięciu istotnych kwestii społeczno-ekonomicznych, jest sposobem na ominięcie drażliwych kwestii politycznych. Dzieci pochodzące z rodzin o ustabilizowanej sytuacji materialnej są chronione na każdym etapie rozwoju i poddawane skrupulatnej kontroli medycznej, której dzieci z klas niższych są często pozbawione. Podobnie, to kobiety z klasy średniej należą do grupy konsumentów nowoczesnych technologii medycznych: inżynierii genetycznej, chirurgii prenatalnej.

W diagnozie FAS, odpowiedzialność za zaistniałą sytuację spada na osobę matki, w postaci odpowiedzialności indywidualnej o wyraźnym zabarwieniu moralnym. Jednak zachowania jednostek nie są prostą konsekwencją indywidualnych wyborów: picie alkoholu jest fenomenem społeczno-kulturowym, nie ograniczającym się do cech indywidualnych i niekoniecznie racjonalnym. Podobnie, ryzyko wy-

stąpienia określonych szkód w populacji nie jest przypadkowe, a życie w atmosferze ryzyka nie jest przedmiotem wyboru racjonalnie działającego aktora ani kwestią samokontroli.

Poprzez ułożenie źródła problemu w jednostce, szkody zdrowotne zostały przypisane defektowi moralnemu matki, a nie wpływowi środowiskowemu czy niekorzystnemu położeniu społecznemu. Za taki stan wiedzy odpowiedzialni są także przedstawiciele świata nauki, tworzący wyizolowane od wpływu czynników „zewnętrznych”, bio-normatywne definicje FAS. W tym miejscu warto przywołać wyniki analiz „antropologii laboratorium” Brunona Latoura, który wskazuje, iż odniesienia do rzeczywistości „zewnętrznej”, w tym realnych i znaczących czynników społecznych, ekonomicznych czy kulturowych, są nieistotne z punktu widzenia laboratorium badawczego (Latour 1987).

Trudności z jednoznacznym zdefiniowaniem FAS/FASD a co za tym idzie – obiektywizacją diagnozy powodują, że nie znajduje się ona na liście Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10. Zdecydowana większość analiz dotyczących FAS pochodzi z małych, niekontrolowanych badań klinicznych. Niektóre markery uznane za potwierdzenie występowania FAS nie muszą w rzeczywistości oznaczać jego obecności w analizowanym przypadku, np. zaburzenia psychiczne, opóźnienie rozwoju, problemy z abstrakcyjnym myśleniem, etc. Na wystąpienie zaburzeń uznanych za objawy wtórne FAS ma wpływ środowisko i sposób postępowania z dzieckiem. Brak zunifikowanych narzędzi diagnostycznych oraz niedostatek badań na temat występowania symptomów FAS w populacji generalnej stanowi przykład granicy racjonalności naukowej w obszarze zdrowia publicznego i profilaktyki zdrowotnej.

Historia FAS pokazuje, że wiedza naukowa może być wykorzystywana nie tylko po to, by wyjaśnić rzeczywistość, lecz także by ją wytworzać, normalizować i kontrolować. Fakty naukowe świadczące przeciw obowiązującej moralności zostają zignorowane; w literaturze medycznej niewiele jest przykładów pozytywnych efektów picia alkoholu przez kobiety w ciąży, pomimo że niektóre badania wskazują na mniejsze prawdopodobieństwo wystąpienia problemów z zachowaniem, problemów emocjonalnych, nadpobudliwości u dzieci matek spożywających małe ilości alkoholu (Kelly, Sacker, Gray et al., 2008). Przynależność do moralnej większości zapewnia poczucie consensusu. „Oczywistość” reakcji, brak innej, konkurencyjnej perspektywy, abstrakcyjny

autorytet „społeczeństwa” legitymizuje wszelkie działania prowadzące do jego rozwiązania (Gusfield 1976). Moralność i postawy światopoglądowe towarzyszące procesowi wytwarzania wiedzy eksperckiej wpływają nie tylko na efekt badań naukowych, ale także na (nie)obecność innych stanowisk w dyskursie naukowym. Kwestie światopoglądowe rzutują na przedmiot badania i przyczyniają się do jego redefinicji: problemem stała się jednostka, nie alkohol. Obarczenie jednostki konsekwencjami „złego prowadzenia” i „braku odpowiedzialności” oznacza jednocześnie zmianę postrzegania alkoholu jako zwyczajnego przedmiotu konsumpcji, który zajął miejsce niebezpiecznej substancji, regulowanej odpowiednią polityką.

Michał Bujalski

Literatura

- Aase J.M. i in., 1995, „Do we need the term FAE?”, *Pediatrics*, Nr 95, s. 428-430.
- Abel E., 2001, „Gin Lane: Did Hogarth know about Fetal Alcohol Syndrome?”, *Alcohol & Alcoholism*, Nr 36, 2, s. 131-134.
- Armstrong E.A., 1998, „Diagnosing moral disorder: the discovery and Evolution of fetal alcohol syndrome”, *Social Science and Medicine*, Nr 47, 12, s. 2025-2042.
- Armstrong E.A., 2003, *Conceiving risk, bearing responsibility: fetal alcohol syndrome & the diagnosis of moral disorder*, Baltimore: John Hopkins University Press.
- Bingol, N. i in., 1987, „The influence of socioeconomic factors on the occurrence of fetal alcohol syndrome”, *Advances in Alcohol and Substance Abuse*, 6, s. 105-118.
- Conrad P., 1979, „Types of medical social control”, *Sociology of Health and Illness*, 1, s. 1-11.
- Conrad P., 1987, „Wellness in the workplace. Potentials and pitfalls of worksite health promotion”, *Milbank Quarterly*, 65, s. 255-275.
- Conrad P., 1992, „Medicalization and Social Control”, *Annual Review of Sociology*, 18, s. 209-232.
- Conrad P., Schneider J.W., 1992, *Deviance and medicalization: From badness to sickness*, Philadelphia: Temple University Press.
- Friedson E., 1970, *Profession of medicine: a study in the sociology of applied knowledge*, Chicago : University of Chicago Press.
- Golden J., 2005, *Message in a Bottle: The Making of Fetal Alcohol Syndrome*, Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, s. 106-107.
- Gusfield J., 1976, „The literary rhetoric of science: comedy and pathos in

- drinking driver research", *American Sociological Review* Nr 41, s. 16-34.
- Gusfield J., 1981, *The Culture of Public Problem. drinking-driving and the symbolic order*, Chicago: The University of Chicago Press.
- Higgs P., 1998, „The reconceptualization of citizenship”, w: Scambler, G., Higgs, P. (ed.), *Modernity, health and medicine. Medical sociology towards 2000*, London, s. 182-183.
- Ilich I., 1975, *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, London: Calder and Boyars.
- Jadczak-Szumilo T., 2008, „Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD”, *Parpamedia*, Warszawa.
- Jones K. L., Smith D. W., 1973a „Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy”, *The Lancet*, Nr 836, s. 999-1001.
- Jones K.L., et. al., 1973b, „Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers”, *The Lancet* , Nr 815, s. 1267-1271.
- Jones K.L., Smith D.W., 1974, „Offspring of chronic alcoholic women (reply to letter to the editor)”, *The Lancet*. Nr 876, 349.
- Kelly Y., et. al., 2009, „Light drinking in pregnancy, a risk for behavioral problems and cognitive deficits at 3 years of age?”, *International Journal of Epidemiology*, Nr 8, s. 129-140.
- Lemoine P., Harousseau H., Borteryu J.P., Menuet, J.C., 1968, „ Les enfants de parents alcooliques: anomalies observees a propos de 127 cas”, *Quest Medical*, Nr 21, s. 476-482.
- Latour B., 1987, *Science in Action*, Cambridge: Harvard University Press.
- Lupton D., Petersen A., 2000, *The new public health. Health and self in the age of risk*, Sage, London.
- Majewski, F., 1981, „Alcohol embryopathy: some facts and speculations about pathogenesis”, *Neurobehavioral Toxicology and Teratology*, Nr 3, s. 129-144.
- Petersen A., 2000, „Risk Governance and the New Public Health”, w: Petersen, A., Bunton, R., Routledge (ed.), *Foucault, health and medicine*, London.
- Skolbekken J.A., 1995, „The Risk Epidemic in Medical Journals”, *Social Science and Medicine*, Nr 40, s. 291-305.
- Sournia J.C., 1990, *A History of Alcoholism*, Cambridge, Massachusetts.
- Zola I.K., 1972, „Medicine as an Institution of Social Control: The Medicalizing of Society”, *Sociological Review*, Nr 20, s. 487-504.

Źródła internetowe

- Małgorzata Goślińska, Elżbieta Cichocka, „Noworodki z promilami”, Portal *Gazeta Wyborcza* <http://wyborcza.pl/1,87648,4484842.html>.
- „Fascynujące dzieci”, Magdalena Mól rozmawia z M. Klecką, <http://ludziesektora.ngo.pl/ludziesektora/476517.html>.

„Ciążą bez alkoholu”, <http://www.ciazabezalkoholu.pl/fas.html>.

„Co trzecia kobieta w ciąży pije alkohol”, Portal *Rzeczpospolita* <http://www.rp.pl/artykul/73881.html>.

Warren K.R., Foudin, L.L., „Alcohol-Related Birth Defects, The Past, Present and Future”, <http://pubs.niaaa.nih.gov/publications/arh25-3/153-158.htm>.

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10), <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.

